

Extraordinario / Wonder (2017), la historia de una enfermedad rara en el cine**Wonder (2017), The story of a rare disease at the cinema**

Sres. editores:

Las historias de vida de personas con enfermedades de origen genético se han convertido en los argumentos de grandes obras literarias y films cinematográficos en los últimos tiempos. Estos han permitido darles sentido a las experiencias cotidianas, al reconocimiento de otras formas en las que transcurre la vida, y han inspirado a pacientes y familiares a fortalecerse como sujetos de derecho en una sociedad que los discrimina y excluye en diversas situaciones.

Tal es el caso de *La lección de August* de Raquel Jaramillo Palacio¹. Un fenómeno editorial con más de 5.000.000 de ejemplares vendidos internacionalmente para finales de 2017, y que fue llevado a la pantalla grande como *Extraordinario / Wonder*^a bajo la dirección de Stephen Chbosky.

El protagonista de esta historia es August / Auggie^b (Jacob Tremblay), un niño de 10 años con diagnóstico Treacher Collins. Una enfermedad rara que se caracteriza por deformidades severas en el cráneo y en la cara que, tras 10 años de permanecer entre hospitales y su casa, asiste por primera vez a la escuela, ingresa al 5to año de primaria y se enfrenta a situaciones, positivas y negativas, que transforman su experiencia vital.

La cotidianidad en la que se desarrolla esta película, permite reconocer cómo las relaciones sociales, familiares y con la institución educativa se ven determinadas por la presencia de una condición que lo diferencia de los demás, pero que solo existe en el cuerpo; pues August es un niño que juega, come, sueña y ríe como cualquier otro de su edad. Sin embargo, el temor de no ser aceptado por sus compañeros fue la mayor limitación de August y su familia para que él pudiese asistir a la escuela. En la película, August utiliza un casco de astronauta que recibió como regalo por parte de la mejor amiga de su hermana con el objetivo de evitar ser señalado por su apariencia física; la madre de Auggie deja su vida profesional y laboral a un lado para dedicarse a la crianza y el cuidado del pequeño y su hermana mayor manifiesta el desplazamiento afectivo por la llegada de un pequeño que se convierte en el centro de los cuidados de sus padres.

En Colombia, *Extraordinario* es un film que tuvo una gran acogida, permaneció por más de un mes en la cartelera de las salas de cine y con existencias agotadas en reconocidas librerías del país, pero ¿Por qué “*Extraordinario*” se convirtió en un fenómeno editorial y cinematográfico? ¿Qué la hizo permanecer y sobresalir, aun cuando a nivel nacional se han realizado producciones que también consideran historias de vida de personas con enfermedades de origen genético, como es el caso de *Talento Millonario*?, una película dirigida por Edison Vanegas y estrenada en 2017.

Para empezar, la lección de August nace a partir de una historia de la vida real. Le permite al público identificarse con los personajes y sus historias, o acercarse a la vivencia de una enfermedad de origen genético, que se desarrolla a partir de diferentes aristas emocionales, históricas, sociales, políticas, que pueden ser similares o distantes a las que se viven en la cotidianidad.

Aunque es casi imposible no desplegar sentimientos de impotencia y tristeza frente a las situaciones de injusticia presentadas en la película, *Extraordinario* permite identificar en los personajes la fortaleza necesaria para enfrentar las barreras sociales que se presentan en el camino y se aleja de la idea deficitaria, caritativa y asistencialista que se tiene sobre la diversidad. Sin embargo, no hay que desconocer que el contexto social en el que se desenvuelven los personajes de esta película difiere de la realidad que vive la población colombiana con enfermedades raras. En el caso de Auggie, las necesidades sanitarias han sido completamente satisfechas, lo cual le permite resolver otras necesidades, como las educativas; mientras que, en el caso de las personas con enfermedades huérfanas en Colombia, la preocupación sigue ubicándose dentro del sistema de salud vigente que avanza lentamente en el manejo integral de esta población².

Particularmente, “extraordinario” es el resultado obtenido tras la vivencia de la autora en un encuentro con la diferencia, pues con la historia busca hacer una alegoría a la experiencia de discriminación social que vive esta población y convertirla en una situación de enseñanza-aprendizaje. Pues, si bien, vivimos un momento histórico en el que creemos ser receptivos ante la diversidad, cuando nos encontramos frente a ella no sabemos cómo actuar: sorprendidos, incomprensivos, intolerantes, crueles, asistenciales, entre otras actitudes, aparecen cuando nos acercamos a una persona

a. En América de habla hispana se estrenó como *Extraordinario* en España como *Wonder*.

b. Auggie se emplea familiarmente.

como Auggie, el personaje principal. De ahí que, esta historia exponga una problemática social común para las personas que presentan enfermedades de origen genético que se hacen evidentes en el cuerpo, el Bullying³.

Particularmente en Estados Unidos, *Extraordinario* o *La lección de August*, se han convertido en un instrumento educativo frente a las situaciones de intimidación escolar en las escuelas primarias. La lectura del libro se incluyó en las aulas de clase, se crearon currículos que exploraran temas como la inclusión/exclusión y, se propagaron campañas contra el Bullying abanderadas con el Hashtag #Choose kind. A propósito de estas iniciativas, es necesario resaltar que las reflexiones generadas en los estudiantes han sido promovidas por maestros, puesto que, si bien, ser lectores de obras literarias o espectadores de cine puede llevarnos a procesos reflexivos, los espacios de interacción y debate permiten contrastar o reforzar las ideas presentadas.

Considerando lo anterior, el Centro de Investigación en Anomalías Congénitas y Enfermedades Raras –CIACER- (Universidad Icesi - Cali, Colombia) celebró el estreno de la película *Extraordinario* a través de una invitación a la comunidad académica y de pacientes a una actividad de cine-foro, con el objetivo de resaltar el abordaje de una temática cercana a sus intereses académicos y de activismo, a través de un formato que llega a públicos más amplios y a lugares donde otras artes no penetran⁴ como lo es el cine.

Esta valiosa oportunidad, favoreció la discusión desde la academia y la experiencia vivencial, acerca de la carga simbólica que trae consigo la morfología externa del cuerpo en las relaciones que se establecen con la sociedad. La puesta en marcha de esta actividad, permitió reflexionar sobre la posición social en la que se encuentra cada familia, en la falta de oportunidades para alcanzar las metas que se persiguen juntos y en la idea de unirse para alcanzar esos objetivos que pasan de lo individual a lo colectivo, y por qué no, a lo comunitario. Es decir, demostró que es posible pensar otras formas de vivir, desnaturalizar la vida cotidiana y con ella, lo establecido por un sistema social que nos convoca a la homogeneidad e influye en nuestras ideas y prácticas.

Referencias

1. Palacio RJ. *Lección de August*. Barcelona: Nube de Tinta; 2012.
2. Pareja M. L. *Situación actual de las enfermedades huérfanas en Colombia* 2017. *Rev CES Derecho [Internet]* 2017; 2(8):231-41.
3. Ortiz-Quiroga D, Ariza-Araujo Y, Pachajoa H, Ramírez-Botero, A. Intimidación escolar en niños y adolescentes con discapacidad como resultado de mielomeningocele. *Rehabilitación*. 2018; 52(2): 93-9.
4. Black GD. *Hollywood censurado*. Madrid: Cambridge University Press; 1998.



Diana Ortiz- Quiroga¹, Yoseth Ariza- Araujo¹, Harry Pachajoa^{1,2}

¹ Centro de Investigación en Anomalías congénitas y Enfermedades Raras, CIACER. Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad Icesi. Cali (Colombia). ² Fundación Clínica Valle del Lili. Cali (Colombia).

Autor para correspondencia: Diana Marcela Ortiz Quiroga
Correo electrónico: dianaortiz_9@hotmail.com

Palabras clave: Enfermedad rara, síndrome de Treacher Collins, bullying.